

Pesquisa

**RECÉM-NASCIDOS HOSPITALIZADOS:
A VIVÊNCIA DE PAIS E MÃES***
Hospitalized newborns: the parents experienceMaria Luzia Chollopetz da Cunha¹**RESUMO**

Trata-se de um estudo de natureza qualitativa que investiga a vivência dos pais durante a hospitalização de seus filhos recém-nascidos (RNs). O estudo desenvolve-se em uma Unidade de Internação Neonatal (UIN) de um Hospital Escola de Porto Alegre. Os sujeitos são pais de RNs internados nesta UIN. A análise origina três temas: “Percebendo a hospitalização do filho como algo difícil de ser vivenciado”; “Vivenciando a necessidade de receber apoio” e “Vivenciando a doença no espaço hospitalar”. A importância do trabalho consiste em possibilitar o cuidado de enfermagem na valorização da família, através do ouvir e apoiar.

UNTERMOS: recém-nascido, hospitalização, pais.**1 INTRODUÇÃO**

Há 30 anos, iniciaram-se as pesquisas sobre os laços que unem pais e filhos, quando as equipes de tratamento intensivo neonatal, após esforços para salvar prematuros, observaram-se que, alguns deles, retornaram aos setores de emergência, em consequência dos maus-tratos oriundos do pai ou da mãe, embora os bebês tenham ido para casa íntegros e progredindo (Klaus e Kennell, 1990).

A separação do bebê de seus pais, na maioria das vezes, ocorre de forma brusca e inesperada, pegando os pais desprevenidos. “Os nove meses de gravidez dão aos futuros pais a oportunidade de realizar uma preparação psicológica, e não apenas corporal” (Brazelton e Cramer, 1992, p.21). Durante este período, os pais desenvolvem as expectativas do nascimento de um filho sadio e fazem planos para a vinda do bebê. Isto faz

* Este artigo é parte da Dissertação de Mestrado em Enfermagem apresentado à Escola de Enfermagem da UFRGS, orientado pela Profa. Dra. Anna Maria Hecker Luz.

¹ Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Professora Assistente do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil da Escola de Enfermagem da UFRGS.

parte de um processo de amadurecimento para sentirem-se prontos para receber o filho e iniciar o aprendizado através da vivência da maternidade e da paternidade. Entretanto, situações adversas podem ocasionar a separação do bebê de seus pais devido à necessidade de hospitalização do RN (Recém-Nascido). Uma das situações freqüentes em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) é o nascimento prematuro. Segundo Klaus e Kennell (1990), o fato de ter filhos prematuros é uma situação intensamente estressante para os pais, mesmo quando lhes é permitida a aproximação com o filho.

Para Brazelton (1988, p.80), “o luto depois de um nascimento prematuro é inevitável. Os pais não somente têm esta reação pela perda do bebê perfeito que esperavam, mas também lamentam os defeitos no bebê que produziram, culpando-se a si mesmos, consciente ou inconscientemente.”

Outro desafio importante para quem assiste bebês doentes e seus pais é o fato de experienciar situações de luto frente à perda de um bebê.

Pesquisas em enfermagem realizadas com pais de bebês hospitalizados, no período neonatal, demonstram maior preocupação dos profissionais que cuidam desta família. Segundo Gomes (1996, p.52), o convívio dos pais com o filho na UTIN revelou-se “um processo doloroso e conflituoso”. Eles se vêem responsáveis pela proteção da criança, porém despreparados para enfrentar ou lidar com este “modo de ser pai ou mãe”, por acreditar ser sua culpa a antecipação do parto e o problema de saúde do bebê.

Para Prudhoe e Peters (1995, p.140), “evidências sugerem que o estresse tenha efeitos prejudiciais em muitos aspectos da vida familiar, incluindo a satisfação pela vida, atitudes e interações com a criança”. Os autores referem que os pais citam como fonte de apoio freqüente o apoio emocional ou ajuda física recebida de familiares e amigos. Cabe ressaltar que, em seus achados, os avós aparecem como figuras bastante atuantes no processo familiar gerado pela hospitalização do neto, pois embora não enfrentem o estresse direto da paternidade de um bebê nestas condições, “eles enfrentam o estresse da apreensão e preocupações por duas gerações, pelo bebê recém-nascido e por seus próprios filhos, os pais” (Prudhoe e Peters, 1995, p.146).

O nascimento de uma criança prematura precipita uma crise para os pais, forçando-os a redefinir e a adaptar seus papéis parentais (Haut, Peddicord e O'Brien, 1994).

Quando as conseqüências vão além da internação neonatal e ocorre o óbito do RN, a maioria dos pais não possui consciência das próprias necessidades e quais as opções disponíveis no momento da perda. Ao retornarem para suas casas lamentam os momentos perdidos durante a internação de estarem com seus bebês. Portanto, “evitar que os pais vejam, segurem e toquem seu bebê morto ou morrendo é negar-lhes a oportunidade de apegar-se e deixá-lo ir” (Primeau e Lamb, 1995, p. 206).

O papel do enfermeiro neonatal, de acordo com Miles, Carlson e Funk (1996, p.51) “é o de auxiliar as famílias, identificando intervenções de apoio específicas que sejam dirigidas a reduzir o estresse parental, facilitando sua adaptação e melhorando o seu relacionamento com a criança doente”.

A experiência de ter um filho recém-nascido hospitalizado é bastante dolorosa para o bebê e seus pais. Além disso, há, por parte dos profissionais que atuam em neonatologia, a preocupação em assistir às famílias de maneira humanizada.

Assim, o presente estudo visa saber como os pais vivenciam a hospitalização de seu filho e como a equipe de saúde pode facilitar a aproximação deles com seus filhos, auxiliando-os a superar este período de crise. Acredita-se que um trabalho realizado na realidade hospitalar em que se atua dará subsídios para uma melhor assistência.

Os estudos realizados por enfermeiros nesta área incidem predominantemente na relação dos pais com seus bebês prematuros, que são, sem dúvida, a maioria da população na UTIN.

Quando iniciei meus estudos de atualização neste tema segui a mesma tendência dos outros autores, voltando-me para os pais de RNs prematuros. Porém, desde o início deparei-me com dificuldades na prática de enfermagem neonatal. Primeiramente, planejei junto com duas colegas a criação de um grupo para pais de bebês prematuros. Este, entretanto, não chegou a ser realizado, pois na prática não houve maneira de separar os pais de acordo com a prematuridade dos filhos e decidiu-se abrir o grupo a todos os pais dos bebês hospitalizados.

Concluí, através desta iniciativa e das ações assistenciais realizadas no dia-a-dia, que gostaria de realizar a pesquisa com todos os pais de RNs internados, respeitando a diversidade da prematuridade, malformações e estado de saúde dos bebês, assistindo-os como um todo e considerando o que estes pais vivenciam em comum: a hospitalização de seus filhos no período neonatal.

2 A QUESTÃO DE ESTUDO E OS OBJETIVOS

A partir das considerações anteriores, estabeleci a seguinte questão do estudo: como os pais e as mães de recém-nascido vivenciam a hospitalização de seus filhos na UTIN?

Esta questão desdobra-se nos objetivos do estudo:

- conhecer as reações, percepções e sentimentos dos pais/mães ao saberem que seu bebê necessita ser internado na UTIN.
- conhecer as preocupações dos pais/mães de recém-nascidos internados na Unidade Neonatal.
- conhecer as formas de atuação da equipe de saúde na percepção dos pais/mães.

3 O MÉTODO DE PESQUISA

O estudo realizado é do tipo exploratório descritivo. Exploratório porque “permite ao investigador aumentar sua experiência em torno de determinado problema” (Triviños, 1987, p.109), e descritivo por pretender descrever “com exatidão” os fatos e fenômenos de determinada realidade (Triviños, 1987, p.110). Optei por uma abordagem qualitativa que, segundo Polit e Hungler (1995, p.269-270), “baseia-se na premissa de que os conhecimentos sobre os indivíduos só são possíveis com a descrição da experiência humana, tal como ela é vivida e tal como ela é definida por seus próprios atores”.

Os sujeitos da pesquisa são pais de recém-nascidos internados na UIN logo após o nascimento, sem receber alta hospitalar com a mãe.

A coleta de informações foi realizada através de entrevista semi-estruturada e observação participante (Minayo, 1992).

A coleta de informações ocorreu no período de setembro de 1999 a novembro de 1999. Os sujeitos entrevistados foram quinze pais e mães. O número de mães é maior, pois são elas que permanecem mais tempo junto aos filhos no hospital. Os bebês são predominantemente RNs procedentes do HCPA (doze casos) e três bebês procedentes do interior do estado (Sapiranga, Camaquã e Alvorada), vindos para o HCPA logo após o parto, em estado grave. As causas da hospitalização foram, além do baixo peso ao nascer no caso dos prematuros, genitália ambígua, doença de membrana hialina, sepse, asfixia neonatal, meningomielocoele e hidrocefalia, Síndrome de Down, icterícia, enterocolite necrosante, hipoglicemia, pequeno para idade gestacional (PIG), parada cardio-respiratória (PCR) ao nascer e crises convulsivas.

Os pais foram convidados a participar da pesquisa, considerando-se o fato de terem seus bebês hospitalizados a partir do nascimento.

Para a coleta de informações deste estudo, utilizei a entrevista semi-estruturada com os pais de RNs internados na UIN, complementada com observação participante. Ao realizar a entrevista com os pais iniciava com a questão: “Como você está vivenciando a hospitalização de seu filho?” As respostas em sua maioria continham a palavra “difícil”. Na sequência da entrevista, tentava esclarecer como ocorria esta vivência, quais suas reações, percepções, sentimentos e preocupações, visando alcançar os objetivos da pesquisa.

O local escolhido para a realização da coleta de informações é a Unidade de Internação Neonatal do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), localizada no 11º andar, na ala norte do hospital. A UTIN destina-se ao atendimento de bebês recém-nascidos. O período neonatal, segundo Segre e Armellini (1985, p.4), é “o intervalo que vai do nascimento até o momento em que a criança atinge a idade de 27 dias, 23 horas e 59 mi-

nutos”. Entretanto a referida unidade abrange um período de até 60 dias de vida dos bebês internados.

Para analisar as informações obtidas reporteime aos objetivos da pesquisa que me auxiliaram na delimitação, organização e discussão do material que foi examinado. Na primeira fase de análise, emergiram 51 unidades de registro que, após duas sucessivas reorganizações com agregação, originaram três grandes temas emergentes do conteúdo ou unidades de contexto que são: - percebendo a hospitalização do filho como algo difícil de ser vivenciado; - vivenciando a necessidade de receber apoio; - vivenciando a doença no espaço hospitalar. Estes temas serão apresentados a seguir.

4 PERCEBENDO A HOSPITALIZAÇÃO DO FILHO COMO ALGO DIFÍCIL DE SER VIVENCIADO

Este tema sobressaiu, em relação aos outros, devido a frequência registrada na fala dos pais, que percebem como algo difícil vivenciar a hospitalização de seus filhos. Todos têm uma história para contar sobre o planejamento ou não de ter um filho, continuando num crescente de aceitação e expectativa que culmina com a imediata hospitalização do bebê logo após o nascimento, a qual, para a maioria, é um imprevisto.

“É bem difícil, porque eu não esperava, eu esperava ir para casa com ela...” (Sujeito 14)

“Pra mim tá sendo bastante difícil porque eu não gostaria que ela ficasse aqui...” (Sujeito 11)

A permanência da mãe no hospital a faz vivenciar outras situações de vida, além da sua. Por exemplo, a doença de bebês de outras famílias, ali internados, e o sofrimento dos seus pais. Fazem comparações em relação ao que o outro está passando:

“A gente vê muita coisa ali dentro, de outras crianças, mesmo que tu não queira te envolver. Na outra sala que ela (sua filha) estava internada tinha uma guriazinha com hidrocefalia do lado e na frente aquela que tá toda inchadinha. O negócio é que tu não pode ficar pensando, mas tu olha pro lado tem um nenezinho com um problema dez vezes pior que o que a minha tem ...” (Sujeito 10)

O pré-natal, quando realizado, faz com que muitas alterações sejam preveníveis ou detectadas precocemente, propiciando a intervenção e o acompanhamento profissional. As situações que podem ocasionar trabalho de parto prematuro, infecções e malformações congênitas são tratadas, monitoradas e informadas aos pais do futuro bebê. Porém, ao não realizar

o pré-natal ou na impossibilidade de detecção e prevenção de doenças, algumas situações imprevisíveis podem ocorrer, acarretando danos à gestante e ao seu feto.

Conversando com pais constato que, em algumas situações, quando a gestação encaminha-se para um desfecho precoce, até o momento prévio ao nascimento do bebê, julgam-se confiantes. O nascimento de um filho prematuro parece fazê-los perder os alicerces que os sustentam desencadeando a insegurança. Ao embrenhar-se em um mundo desconhecido, constataam não estar preparados como sentiam-se anteriormente.

No caso de gravidez com diagnóstico de malformação fetal, o apoio que recebem durante o período pré-natal é de grande importância para que os pais, principalmente a mãe, obtenham tranquilidade e aceitação do filho com problema e possam, no curso da gestação, produzir metas e objetivos para o cuidado do bebê com anomalia congênita, além de ter um tempo para formar as raízes que irão dar suporte ao apego ao bebê.

“Eu não sei se é porque eu já tava preparada, eu sei que é necessária a hospitalização. Desde o quinto mês eu soube do problema (meningomielocoele e hidrocefalia), isso me ajudou porque se eu não tivesse feito a eco, eu não ia saber e ela não poderia ter nascido de parto normal. Eu tive bastante tempo pra ver outras crianças com o mesmo problema antes dela nascer.” (Sujeito 4)

Os relatos dos pais e mães evidenciam que a hospitalização do filho é algo inesperado. Os pais mostram-se surpresos com a necessidade de hospitalização de seus filhos, pois, até então, desconhecem a possibilidade de terem filhos doentes. Acreditam que levariam o bebê para casa na ocasião da alta da mãe. Corroborando este fato, Lamy, Gomes e Carvalho (1997, p.294) encontram evidências de que “no senso comum, o recém-nascido é visto como alguém saudável, não sujeito a doenças”.

As complicações obstétricas no momento do parto também são fatores deflagradores do risco, como o caso de um dos sujeitos.

“Na hora que ele nasceu, eles disseram que era prematuro, que não tinha peso e que ele ia ficar na incubadora. Daí nasceu e eu vi, ele estava roxo, com três voltas do cordão do umbigo enrolado no pescoço. Nasceu morto pelo que o pediatra falou, eles que reanimaram ele.” (Sujeito 1)

As reações à hospitalização do filho incluíram desde o choro até as alterações orgânicas. O choro é o lamento da perda do filho sadio. Os pais lastimam por sentirem-se machucados e a dor se manifesta no pranto. Esta reação está presente nos relatos sobre o momento da separação e hospitalização do filho.

“No dia da minha alta eu fui chorando daqui até lá em casa, chorando muito, mas também em compensação, no outro dia de manhã estava aqui cedinho, mas é triste...” (Sujeito 8)

Ao entrevistar um pai de um filho com asfixia neonatal e coma, obtenho um desabafo emocionante, retrato das fases por ele vividas. Em um período de tempo de seis dias, vivencia a tristeza, a raiva e a aceitação, e entende, através de uma elaboração interna, o que mais importa naquele momento: ter seu filho vivo.

“No começo, nos dois primeiros dias dava uma sensação de perda muito grande, uma tristeza, eu chorava sem parar, eu fiquei na porta da UTI do Hospital de Alvorada assim. Em seguida depois aparece aquela sensação de raiva, de impotência... Tu quer achar um culpado... eu tive vontade de pegar e matar o coitado do médico. Hoje eu estou mais conformado, eu só quero que meu filho saia, não interessa como...” (Sujeito 3)

A preocupação com os outros filhos em casa está presente no cotidiano dos pais e das mães. Os pais com frequência, relatam suas preocupações com os irmãos do neonato. No convívio diário com pais de RNs internados, percebo que esta preocupação, presente em suas vidas, se revela quando solicitam o cartão especial para a visita dos irmãos, e também quando mencionam suas preocupações durante as discussões em grupo. Na atual pesquisa, relatam-se fatos sobre o envolvimento familiar que vivem os pais fora do hospital.

“Eu tenho uma filha de 6 anos. Conciliar os horários é difícil, porque eu tenho que esperar ela vir do colégio, dar almoço e sair correndo. Ela cobra que a gente não está em casa. Não adianta esconder dela, eu expliquei tudo direitinho, agora ela vem, visita e olha, está mais sossegada. Eu não posso ficar me atacando, estou deixando ela mais à vontade.” (Sujeito 10)

Durante a hospitalização do RN, as mães cumprem uma dupla jornada, pois além de manter a rotina da casa e o cuidado com os outros filhos passam longos períodos no hospital junto ao bebê doente. Quando o filho que está em casa visita seu irmão no hospital passa a entender o que acontece com os pais e irmão torna-se participante ativo deste processo baseado em fatos reais e não imaginários.

5 VIVENCIANDO A NECESSIDADE DE RECEBER APOIO

Percebo, durante o período das entrevistas e observações dos sujeitos

do estudo, que há ânimo diferenciado nas palavras de quem se considera mais ou menos apoiado.

Os membros da equipe de saúde têm através de suas atitudes, múltiplas maneiras de auxiliar os pais para solucionar seus problemas. As enfermeiras americanas Logsdon e Davis (1998), classificam o apoio social em quatro categorias: apoio material (alimentos, alojamento, dinheiro), apoio emocional (incentivo, afeição, elevar o amor próprio), apoio informativo (fornecer informações que as pessoas precisam saber, resolver problemas, dar conselho) e apoio de comparação (receber incentivo de alguém na mesma ou similar situação).

“Me dá muita ansiedade, não consigo comer direito. Toca o telefone já não sei se é daqui, se é ... da onde é... Agora estou mais tranqüila, antes ligava de manhã, vinha de tarde e ligava de noite, agora não. Já consigo ficar sem ligar de noite e sem ligar de manhã, só venho na hora certa.” (Sujeito 10)

A ansiedade acompanha os pais desde a gestação, refletindo-se no medo em relação à segurança e à saúde do bebê, o que gera agitação, e faz emergir “um senso de responsabilidade e preocupação pelo bem-estar do bebê ainda mais forte” (Brazelton, 1988, p.39). Com o advento da separação forçada, os pais podem sentir-se confusos e inseguros, tendo que enfrentar situações mais difíceis do que aquelas para as quais se preparam durante a gestação.

“Eu acho que se a mãe pudesse ficar com o nenê seria uma coisa muito positiva, para até não existir o problema de haver uma depressão após...” (Sujeito 6)

“A gente pensa que não vai ocorrer, mas as depressões vêm de qualquer motivo. Eu notei que no parto eu não fiquei, mas com o nenê começou a mudar o metabolismo, querer ficar ansiosa, um pouco assim com o apetite meio desregulado e a própria... foi tirar a pressão, deu nitidamente ela subiu, quer dizer eu me irritei.” (Sujeito 6)

A depressão acompanha esta mãe durante toda a hospitalização do bebê. Ela confia seus sentimentos ao pessoal de enfermagem que cuida do seu bebê. Embora casada, sente-se muito só, pois o pai do bebê trabalha em outra cidade e ela está, provisoriamente, alojada na casa do irmão em Porto Alegre onde não se sente bem.

Beck (1995, p.819) refere que a depressão pós-parto “tem sido descrita como um pesadelo vivo, repleto de ataques incontroláveis de ansiedade, culpa intensa e pensamentos obsessivos”. A depressão pós-parto tem sido

associada a antecedentes psiquiátricos, depressão pré-natal, eventos estressantes da vida e relações interpessoais frágeis.

Independente da razão que desencadeia a hospitalização do RN, os pais têm medo de perdê-lo. Nos depoimentos fica evidente que esse medo assombra-os desde o início da experiência vivida. Para os profissionais da UIN, pode parecer exagero quando se deparam com sofrimentos intensos por parte de pais de RNs que “julgam” estarem bem. Entende-se o sofrimento dos pais de bebês que estão na UTI, porém dá-se menos importância aos que não correm risco de vida. Será que, em algum momento, estes profissionais se colocam no lugar de cada um dos pais e conseguem imaginar o que eles estão realmente vivendo ou apenas os classificam, fantasiosamente, de pais de bebês com bom ou com mau prognóstico? Pude constatar, através das entrevistas, que os sentimentos dos pais não estão atrelados a rótulos empregados pela equipe, mas são vividos de maneira individual e própria de cada um. Para os pais, este é um acontecimento único em suas vidas, um contexto que somente eles entendem e, a menos que os profissionais se interessem em saber quais são as suas necessidades, passarão pela equipe sem que ela lhe dê o apoio particularizado que cada situação inspira.

Em muitos casos, a esperança é transmitida aos pais pelos profissionais, na forma de olhar para os RNs, na maneira de tocá-los e no empenho diário ao prestar-lhes o cuidado. A autenticidade do cuidado realizado pelo profissional dá esperança e conforto à família. Cuidar em enfermagem é, entre outros fatores identificados por Watson (1996, p.156), “instilar fé e esperança”.

“A maneira como as pessoas olham para o bebê e cuidam dele, isso faz eu ter esperança porque não fica aquela coisa que está jogada ali, que não tem esperança nenhuma mais, quer dizer que quando tu vê um ser humano por exemplo, um profissional da área preocupado com ele, a gente sente que ele tem uma esperança, daí isso passa para gente.” (Sujeito 3)

A presença da família e dos amigos parece confortar os pais que estão sofrendo. A união pode ser uma característica familiar ao deparar-se com as vicissitudes, fazendo surgir o apoio necessário para minimizar o sofrimento dos pais.

“A gente lá em casa é todo mundo muito unido, já tivemos muitos problemas com outras coisas. Um monte de problemas destroem algumas famílias, a nossa uniu. Para mim é bom porque eu tenho apoio de todo mundo. Então eu posso dar força para minha filha. Ela é bem aceita, sem discriminação” (RN com meningomielocele e hidrocefalia). (Sujeito 4)

Dependendo do tamanho da família e do relacionamento dos pais, muitas pessoas poderão auxiliá-los neste momento de suas vidas, o que também influenciará no grau de atenção que o bebê vai receber e no equilíbrio emocional dos pais.

Os profissionais da equipe de saúde têm muito a contribuir com o apoio emocional dos pais e mães. Os pais querem ser ouvidos, conversar com alguém que tenha paciência e lhes explique as dúvidas. Necessitam sentir confiança em quem cuida da vida de seu filho.

A sensibilidade dos pais é bastante aguçada, fazendo com que desenvolvam critérios e julgamentos frente ao que presenciam no convívio hospitalar. Os pais valorizam a forma maternal, além da técnica, deixando claro que a humanização do cuidado é fundamental.

“Tem auxiliares de enfermagem que são carinhosos, tratam com carinho, tentam posicionar o bebê de forma confortável, atendem quando ele está chorando. Mas, tem auxiliares que não. Conversam sobre a vida deles, trabalho, aquilo é mecânico sabe, não tem carinho e preocupação pelo paciente.” (Sujeito 2)

Embora haja referências de insatisfação relativas ao cuidado recebido, o predomínio nos depoimentos dos pais é de satisfação frente ao cuidado recebido tanto por eles quanto por seus filhos.

“Eu não esperava este calor humano que a gente está recebendo aqui no Hospital e que as crianças internadas recebem. O trabalho das enfermeiras, elas fazem com carinho. Tanto os médicos como as enfermeiras fazem os pais se sentirem à vontade, não se sentem rejeitados, isso deixa a gente tranquilo.” (Sujeito 5)

“Eu tenho bastante confiança no pessoal daqui, ela (a filha) está sendo bem tratada, está sendo olhada”. (Sujeito 4)

“O que mete mais medo na gente é os enfermeiros quando eles não cuidam, não dão atenção. Aqui eles estão dando bastante atenção, ela (a filha) está sendo bem cuidada.” (Sujeito 5)

6 VIVENCIANDO A DOENÇA NO ESPAÇO HOSPITALAR

As preocupações durante a hospitalização são muitas. Os pais ficam confusos, querem entender a doença do bebê, porém temem pelo pior e sofrem tanto na dúvida quanto na certeza. Logsdon e Davis (1998, p.195) referem que “dependendo da personalidade da mãe, sua capacidade de entender a situação e capacidade de percepção, a severidade do prognóstico do bebê pode ou não corresponder à intensidade de sofrimento da mãe”.

“Ontem, a médica disse que está achando que minha filha tem uma doença grave e que não vai poder tratar. Ela tem que cuidar com o que diz, se ela não tem certeza tem que dizer que ainda não achou a causa e parar por aí. Porque como é que eu vou me sentir pensando que é grave e não tem cura, nem consegui dormir de noite, eu só tive pesadelo pensando na minha filha a noite toda, eu já nem durmo direito, agora é só pesadelo, até vou posar com ela aqui...” (Sujeito 14)

Como não encontram respostas para suas dúvidas, alguns pais solicitam explicações às enfermeiras, pois as consideram acessíveis e capacitadas para lhes dar apoio. De acordo com Miles, Carlson e Funk (1996), as enfermeiras precisam estar conscientes da importância de seu apoio aos pais, identificando intervenções para reduzir o estresse e desenvolver o vínculo pais-bebê.

“Eles não estão achando o que é que ela tem, mas eu tenho certeza que vão achar. Eles estão fazendo um montão de exames, eu só não entendo muito bem porque a médica fala em metáfora, linguagem de médico, eu não entendo. Ontem eu conversei com a enfermeira, uma baixinha, tu sabe quem é, eu perguntei para ela e ela me explicou e eu entendi.” (Sujeito 14)

A maneira como os pais percebem a hospitalização do filho está voltada para a pesada rotina de trabalho e a desgastante função de lidar com pacientes graves podem fazer com que os profissionais de saúde, “banalizem a dor ou se mostrem indiferentes a ela” (Lamy, Gomes, Carvalho, 1997, p.293).

Para conviver no ambiente hospitalar, os pais precisam fazer um esforço muito grande, caso contrário não conseguem suportar as cenas chocantes que presenciaram. Para tanto utilizam a racionalidade, que justifica os atos e as características dos seres humanos.

“A primeira impressão que a gente tem é que estão judiando dos filhos da gente. Sei que as coisas são necessárias, tipo assim, coleta de sangue, mas nem sempre ele acha a veia. O sentimento que o profissional tem com o filhinho da gente é mais frio do que os pais teriam com os filhos, por isso a gente tem necessidade de ficar com o bebê, parece que ameniza a dor deles.” (Sujeito 2)

Os pais percebem a hospitalização do filho através da interação com os membros da equipe de saúde e do cuidado prestado ao bebê. Valorizam as atitudes de respeito e consideração, julgando-as indispensáveis na relação interpessoal. Também valorizam a tecnologia e a dedicação dos médicos e enfermeiros.

A união da tecnologia e do cuidado humanizado transforma um lugar de dor e sofrimento num ambiente capaz de inspirar esperança no futuro, no qual o bebê e seus pais tenham uma vida digna em família.

7 REFLETINDO SOBRE O CUIDAR EM ENFERMAGEM NEONATAL

O ambiente hospitalar neonatal é assustador para os pais do RN, gerando o medo de perder o bebê, sentimento ameaçador que os acompanha desde o nascimento até a alta do filho.

Muitas são as preocupações dos pais. Durante a hospitalização a rotina familiar muda e tende a ser adaptada. O pai, provedor da casa, tende a permanecer trabalhando e auxiliando a mãe no cuidado com os outros filhos em casa. As mães cumprem uma dupla jornada, pois além de manter a rotina da casa e o cuidado com os outros filhos passam longos períodos no hospital junto ao bebê doente.

Os outros filhos que permanecem em casa preocupam o casal, pois este ausenta-se diariamente por muitas horas. Os pais vêem a visita dos irmãos ao RN como atitude importante para facilitar-lhes o entendimento da situação vivenciada, pois torna real a existência do neonato e também facilita a argumentação da ausência dos pais no convívio familiar. Quando o irmão visita o RN passa a entender o que acontece com os pais e torna-se capaz de participar do complexo processo da hospitalização, baseado em fatos reais e não imaginários.

Atualmente, não parece existir em nosso meio uma rotina hospitalar voltada para o atendimento dos irmãos dos RNs que permanecem internados nas UINs. Creio que este aspecto assistencial precisa ser revisto, considerando-se os benefícios acarretados pela visita e envolvimento dos irmãos. Um caminho talvez seja a elaboração de critérios pelas instituições hospitalares no intuito de favorecer a visita dos irmãos ao RN, considerando-se os riscos e benefícios, além de um preparo da equipe que atua na UIN.

O apoio aos pais durante a hospitalização do RN provém dos familiares. Os avós do bebê são freqüentemente identificados pelos pais como fontes de apoio. Portanto, cabe às enfermeiras, uma reflexão quanto à maneira de assistir e envolver a família no cuidado do RN, pois os membros da família são fortes aliados dos pais na superação da crise gerada pela doença do bebê.

A maneira com que os pais são recebidos os faz confiar ou não na equipe de profissionais que cuida de seu filho. Portanto, os pais necessitam ser bem recebidos pelas pessoas a quem confiarão a vida de seu filho, pois isto os manterá seguros e próximos da equipe e, conseqüentemente, de seu bebê.

A sensibilidade dos pais é bastante aguçada, valorizam a forma maternal com que alguns profissionais cuidam de seus bebês, deixando claro que a humanização do cuidado é fundamental. Muitos sentem-se sós e vivenciam a hospitalização do filho em silêncio, porém este silêncio tem um significado, e compreendê-lo é também função da enfermeira. A empatia – imbuir-se do outro; identificar-se com o outro – é a maneira mais humana e capaz de se perceber os tantos outros que cada um de nós possui, espelhados naquele próximo com quem se atua. É preciso introjetar esta visão empática, ao atender um novo bebê, despir-se de preconceitos, egoísmos e, principalmente, da barreira de supor que ser autêntico é difícil. Só assim poder-se-á compreender a família e percebê-la um ente semelhante e, assim percebendo-a, o cuidado ocorrerá naturalmente.

ABSTRACT

This paper investigates parents' experiences during their newborns' hospitalization. It is a qualitative study. It takes place at Neonatal Care Unit of a School Hospital in Porto Alegre. The research subjects are parents of newborns placed in this Unit. The analysis process generates three topics: "Perceiving the baby's hospitalization as something difficult to experience", "Living the necessity of getting support", and "Living disease in a hospital". The importance of this work consists of articulating the elements which are present in parents' experiences, making possible a continuous nursing care with family valorization, specially through listening and supporting.

KEY WORDS: *newborn, hospitalization, parents.*

RESUMEN

Se trata de un estudio cualitativo que investiga la vivencia de los padres durante la hospitalización de sus hijos recién nacidos. El estudio se desarrolla en una Unidad de Internación Neonatal de un Hospital Escuela de Porto Alegre. El proceso de análisis da origen a tres temas: "Dándose cuenta de la dificultad en vivir con la hospitalización del hijo", "Viviendo la necesidad de recibir apoyo" y "Viviendo la enfermedad en el espacio hospitalar". La importancia del trabajo reside en la valorización de la familia, a través del oír y apoyar.

DESCRIPTORES: *recién nacido, hospitalización, padres.*

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1 BECK, C. T. Perceptions os nurse's caring by mothers experiencing postpartum depression. *JOGNN*, v. 24, n.9, p. 819-825, Nov/Dec. 1995.
- 2 BRAZELTON, T. B. *O desenvolvimento do apego: uma família em formação*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1988.
- 3 BRAZELTON, T. B.; CRAMER, B. G. *As primeiras relações*, São Paulo: Martins Fontes, 1992.
- 4 GOMES, M. M. F. O nascimento de uma criança de alto risco: significado e vivência dos familiares. *Acta Paulista de Enfermagem*, São Paulo, v. 9, n. especial, p. 47-56, 1996.
- 5 HAUT, C.; PEDDICORD, K.; O'BRIEN, E. Supporting parental bonding in the NICU: a care plan for nurses. *Neonatal Network*, v. 13, n. 8, p. 19-25. Dec. 1994.
- 6 KLAUS, M. H.; KENNEL, J. H. Assistência aos pais. In: KLAUS, M. H.; FANAROFF, A. A. *Alto risco em neonatologia*. 3 ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1990. Cap. 7, p. 134-154.
- 7 LAMY, Z. C.; GOMES, R.; CARVALHO, M. A percepção dos pais sobre a internação de seus filhos em unidade de terapia intensiva neonatal. *Jornal de Pediatria*, v. 73, n. 75, p. 293-298, set/out. 1997.
- 8 LOGSDON, M. C.; DAVIS, D. W. Guiding mothers of high-risk infants in obtaining social support. *MCN*, v. 23, n. 4, p. 195-9, July/Aug. 1998.
- 9 MILES, M. S.; CARSON, J.; FUNF, S. Sources of support reported by mothers and fathers of infants hospitalized in a neonatal intensive care unit. *Neonatal Network*, v. 15, n. 3, p. 45-52, Apr. 1996.
- 10 MINAYO, M. C. S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec- Abrasco, 1992.
- 11 PRIMEAU, M. R.; LAMB, J. M. When a baby dies: rights of the baby and parents. *JOGNN*, v. 24, n. 3, p. 206-8, 1995.
- 12 PRUDHOE, C. M.; PETERS, D. L. Social support of parents and grandparents in the neonatal intensive care unit. *Pediatric Nursing*, v. 21, n. 2, p. 140-146, 1995.
- 13 POLIT, D. F.; HUNGLER, B. P. *Fundamentos de pesquisa em enfermagem*. 3 ed. Porto alegre: Artes Médicas, 1995.
- 14 SEGRE, C. A. M.; ARMELLINI, P. A. *RN*. 2. ed. São Paulo: Sarvier, 1985.
- 15 TRIVIÑOS, A. N. S. *Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação*. São Paulo: Atlas, 1987.

Endereço da autora: Maria Luiza Chollopetz da Cunha
Author's address: Rua São Manoel, 963
90.620-110 - Porto Alegre - RS